

УМСТВЕНО ИЗОСТАВАНЕ – КАК И ЗАЩО НА ТАЗИ ДИАГНОЗА

Д. Терзиев

*Клиника по детска психиатрия „Св. Никола”,
УМБАЛ „Александровска” – София
Катедра по психиатрия, Медицински факултет,
Медицински университет – София*

Резюме. Диагнозата умствено изоставане (УИ) изисква статистически значимо общо интелектуално функциониране под средното, установено след индивидуално прилагане на стандартизиран IQ тест; нарушено адаптивно функциониране според възрастта и културната група на детето; проявяване още от детска възраст – обособяване преди 18-годишна възраст. Намирането на етиологичен фактор не се изисква за поставяне на диагнозата и е невъзможно за повечето случаи на леко УИ. Като форма на развитийна инвалидност УИ включва стигма и задейства психична травма и психични процеси у родителите, свързани с приемането на ограниченията при детето, а от позитивната страна – отваря вратата към системите на подкрепа. Оценката и диагностичният процес изискват мултидисциплинарен подход и внимателно разглеждане на всеки индивидуален случай.

Ключови думи: *умствено изоставане, диагноза, оценка, развитийна инвалидност*

D. Terziev. MENTAL RETARDATION – THE “HOW” AND THE “WHY” OF THIS DIAGNOSIS

Summary. The diagnosis of mental retardation (MR) requires statistically significantly subaverage general intellectual functioning as demonstrated by individual administration of a standardized IQ- test; impairment in adaptive functioning given the age and the cultural group of the individual; and childhood onset – the two above to be evidenced prior to 18 years of age. Detection of an etiological factor is not needed for the diagnosis and is impossible in the most cases of mild MR. As a form of developmental disability MR implies stigma and triggers psychological trauma and mental processes in parents related to the acceptance of child's limitations, on the positive side – it opens the gate to the systems of support. Definitely, the assessment and the diagnostic process require multidisciplinary approach and careful consideration of the every individual case.

Key words: *mental retardation, diagnosis, assessment, developmental disability*

Диагнозата умствено изоставане (mental retardation – УИ) може да изглежда лесна за поставяне и/или безпроблемна от гледна точка на евентуалната ѝ валидност. В ежедневната клиничната

практика срещаме различни тълкувания, наименования и начини на поставянето ѝ. Социално актуални теми са свързани с разбирането и поставянето на тази диагноза. Така например неправомерното настаняване на деца с ненадеждно поставена диагноза УИ в пансионни към помощни училища у нас в близкото минало беше обект на критика от страна на Българския хелзински комитет [1].

УИ, все по-често наричано интелектуално (развитийно) затруднение/инвалидност, е значима тема за различни медицински и немедицински специалности. Като *разстройство на развитието*, УИ е мултидисциплинарно в много по-голяма степен отколкото чисто психиатрично. В детска и юношеска възраст към лицата с УИ и семействата им имат отношение педиатри, детски психиатри и невролози, семейни лекари, стоматолози, медицински сестри, психолози, логопеди, учители, специални педагози, възпитатели и социални работници.

УИ маркира целия жизнен цикъл на отделния човек и на семейството му.

Диагнозата УИ замени диагнозата олигофрения, отговаряйки в по-голяма степен на дескриптивния характер на съвременните психиатрични класификации и носейки по-малка стигма. Понятието УИ е по-близко до статистическия критерий при определяне на IQ, докато олигофрения е наивно-обяснително. Според сега действащото издание на Диагностично-статистическия наръчник на Американската психиатрична асоциация (DSM-IV-TR, 2000 г.) диагнозата УИ се поставя, ако при психологично изследване със стандартизиран и адекватен IQ тест, проведено в индивидуална ситуация от квалифициран клиничен психолог, IQ е 70-75 или по-малко. На второ място, необходимо е адаптивното функциониране да е значимо под очакваното за календарната възраст и културната група и на трето – споменатите фактори да са налице преди навършване на 18 г. [2, 5]. Информацията се взема от повече от един надежден източник и евентуално от наблюдение на детето в диагностична или реална житейска ситуация. За оценка на адаптивното функциониране се препоръчва използването на стандартизирани методики като Vinland Adaptive Behavior Scale и Adaptive Behavior Scale на American Association on Mental Retardation (AAMR), нестандартизирани у нас.

Дефиницията на AAMR – сега наричана Американска асоциация по интелектуална и развитийна инвалидност (AAIDD), от 2002 год. по същество включва, но не се изчерпва с тези

диагностични критерии [2]. ААМР препоръчва мултидименсионална класификация на УИ: степен на ограничаване на интелектуалното функциониране (лека, умерена, тежка, дълбока), степен на ограниченост на адаптивното поведение (лека, умерена, тежка, дълбока), интензивност на потребностите от подкрепа (периодична, частична, екстензивна, генерализирана). Оценката на степента на потребност от подкрепа се измерва например със Скала за интензивността на (необходимата) подкрепа – Support Intensity Scale, SIS [3, 4].

Raven не е достатъчен IQ тест, особено при деца от училищна възраст с относително достатъчно вербално развитие. Психологичното изследване с използван например в САЩ, но неадаптиран за България психологичен инструмент, не е адекватно. Определянето на IQ “на око”, без дисциплинирано следване на определени процедури, дори и от много опитен клиничен психолог, съвсем не е адекватно и етично съобразено. Определянето на IQ в групова ситуация не се допуска. В настоящия момент все още за децата от 6 до 16 1/2 години в България с редица уговорки – например, че е “остарял” и категорично се нуждае от осъвременена адаптация, за адекватен IQ тест се приема HAWIK-R, т.е. WISC-R (Скали за измерване на интелекта на Векслер за деца, ревизиран, адаптиран за България).

Установяването на генетична/соматична етиология за УИ не е нито необходимо, нито достатъчно условие за поставяне на диагнозата. В смисъла на DSM-IV-TR наличието на такава находка се документира в отделна диагностична ос, където се отбелязват соматични заболявания, съпровождащи психичното разстройство в конкретния случай. В повечето случаи на (най-вече леко) УИ такава генетична/соматична етиология понастоящем не може да бъде намерена. Ако има показания (характерен фенотип, по-изразена степен на УИ, други случаи сред кръвните роднини) обаче, се изискват изследвания за търсене на соматичен етиологичен или асоцииран с УИ фактор. Колкото по-изразено е изоставането, толкова повече нараства вероятността от намирането на соматични етиологични фактори или съпровождащи УИ соматични заболявания.

Намирането на соматично заболяване, свързано с УИ, не поставя диагнозата УИ. Например генетичното диагностициране на синдром на Down само по себе си не поставя диагнозата УИ.

По отношение на задължителния критерий IQ, УИ е статистическа диагноза. При нормалното разпределение на IQ в популацията децата с IQ, равно и по-малко от средното (IQ = 100) минус две стандартни отклонения, т.е. тези с IQ под 100 минус 15 минус 15 (т.е. 70 и по-малко от 70) са малко над 2%. При cut-off 75 обаче приблизително 5% от тях отговарят на критерия за общо интелектуално функциониране статистически значимо под средното. От друга страна, при тази статистическа дефиниция превалентността на УИ в общата популация за дадена възрастова група остава относително постоянна, защото е статистически предопределена.

УИ е категорийна диагноза там, където димензионната би била по-адекватна. За разлика от други категорийни диагнози УИ няма ясни граници, не е хомогенна група и се базира на количествени, а не на качествени променливи. Напълно е възможно дете с IQ 77 с т.нар. гранично интелектуално функциониране (IQ в диапазона 70-84), което формално не може да получи тази диагноза, да функционира почти така затруднено, както и дете с IQ 73 – при което според DSM-IV-TR, ако са налице и другите два критерия, можем да поставим диагноза УИ.

Така дефинирано, УИ често е само една от “дименсиите” на разстройствата на развитието. Други “дименсии” са социокомуникативните (аутистичните) дефицити, езиковите изоставания и разстройства, хиперкинетичното поведение и импулсивността.

Кой може да поставя диагнозата УИ? Клиничен психолог би могъл да удостовери наличието на трите критерия. Той обаче не може да осъществи търсенето на соматична причина или коморбидност с генетични фактори, неврологични, психиатрични и соматични заболявания или абнормности, ако такива са налице. От друга страна, лекарят (психиатър, невролог, генетик, педиатър, общопрактикуващ лекар) не може да постави диагнозата без IQ изследване от клиничен психолог и без съответната компетентност в определяне на нивото на адаптивното функциониране – особено при леките случаи.

УИ е диагноза, обявяваща пожизнена инвалидност. В леките случаи тя е само психична (което не е еднозначно на психиатрична!), в по-тежките – може да е комбинирана – психична, сензорна, двигателна и свързана със соматичното състояние инвалидност – т.е. да е резултат от множество

увреждане. В най-леките и впрочем най-чести случаи инвалидността е невидима за непрофесионалистите. Затрудненото функциониране на такова дете може неоснователно да бъде приписвано на други фактори – родителите, нежеланието за извършване на дадена дейност и училищната ситуация.

При лицата с УИ се наблюдават по-често в сравнение с общата популация т.нар. предизвикателни, или трудни поведения. Те могат да включват ситуационно неадекватно социално поведение, себепанаряване от стереотипен или инцидентно-поведенчески характер, агресивни действия, двигателни и вербални стереотипи и др. Тези поведения не са задължителни, а добавени към УИ. Могат да са резултат от съпровождащи конституционални характеристики, като импулсивност и хиперактивност, от повишени изисквания на средата, непълноценно разбиране и комуникативни възможности, сензорна свръхчувствителност, претърпени тормоз и агресия и др. Отчитането на трудните поведения във всеки един от случаите е от значение, защото те намаляват възможността за социална адаптация на нивото на индивидуалните възможности. Адекватните очаквания и изисквания са най-добрата превенция на трудните поведения в повечето случаи. Понякога при (себе)опасни или трайно рушителни по друг начин трудни поведения се налага медикация с психотропни медикаменти.

Добрата клинична практика и свързаността между инвалидност и стигма налагат при диагностицирането на УИ да се спазват определени принципи:

1. Диагностицирането и оценката изискват време (диагностицирането набира информация за поставянето на диагнозата, оценката – за формулирането на случая). Поставяне на диагноза за 1 час при първоначално диагностициране в случаите на лека степен на УИ е невъзможно и неетично, дори в редица случаи поставянето на диагнозата в рамките на един ден остава проблемно.

2. Диагнозата включва участието на (двата) родители: като информанти, изразители на мнение, макар и емоционално повлияни “експерти” за детето.

3. Процесът на диагностициране изисква разрешен от родителите пряк или опосредстван от тях контакт с други институции, имащи отношение към конкретното дете.

4. Диагностицирането и оценката се извършват от мултидисциплинарен екип, включващ най-малко лекар със съответна специалност – психиатър (особено детски), невролог (особено детски) или педиатър и психолог със специалност „Клинична психология“. Консултации с други медицински специалисти често са индицирани.

5. Диагностичното интервю с децата с УИ изисква допълнителни умения в планирането, провеждането, комуникацията и анализа на данните от интервюто.

6. В диагностичната работата със случая се изисква голяма сензитивност към чувствата на родителите и естествената им защита за отхвърляне на диагнозата и на този, който я поставя. Изискват се способности като знание, нагласа и психична нагласа, за да се види процесът в своята последователност, стъпка по стъпка. В този процес постепенно родителите в рамките на своята индивидуалност, с особеностите на своята лична история и еволюираща семейна система могат да приемат реалността на УИ и да действат достатъчно синергично и в полза на детето.

Необходима ли е диагнозата УИ? Утвърдителният отговор е само привидно лесен. Споменахме, че тя е обявяване на пожизнена инвалидност. При лекото изоставане тази инвалидност е до известна степен относителна, защото е пряко свързана с очакванията и условията, в които живее детето. Това дете ще е инвалид в условията на клас от 25 деца в общообразователно училище. В клас от няколко деца, обучавани по помощна програма, то ще функционира на нивото на другите. Очакванията и предизвикателствата към детето в големия град ще бъдат различни от тези в малкото село. Очакванията в ромските общности ще се различават от тези в българските.

Позитивен елемент на диагнозата е удостоверяването на потребността от помощ в широк медикопсихосоциален план – училище, социални грижи, психологична помощ, медицинска и далеч не само психиатрична помощ. Тук диагнозата служи за “входен билет” в системите, оказващи помощ. Подкрепата на родителите е част от тази помощ. От значение е да се съобщи на родителите пожизненият и инвалидизиращ характер на УИ и да не се подхранва илюзията, че УИ е лечимо. Същевременно е важно да се посочи, че детето, ако е обект на индивидуализирани очаквания и изисквания, ще се развива и непрекъснато ще

придобива нови умения. Необходимо е да се дискутира с родителите фактът, че „изоставането“ не може да бъде „наваксано“ и че отсъства медикаментозно или друго „лечение“ на УИ. Необходимо е да се обсъдят евентуалните усложнения от психосоциален характер и мерките за вторична и третична превенция.

По този начин се различават два аспекта на диагнозата УИ. Първият е негативен и свързан със стигма – тези хора са непълноценни, състоянието им е нелечимо и те са пожизнени инвалиди. Социалният дискурс и „фолклор“ приписват на тези хора несъществуващи характеристики, а всекидневните отношения често ги тласкат в трудни за понасяне роли. Позитивната страна на диагнозата е свързана с възможността за влизане в системите от грижи, включително споменатата вторична и третична профилактика. Интересно е да се отбележи, че тези системи, давайки известни облекчения и дори финансова помощ, проявяват склонност за свръхдиагностициране и особено в дефаворизираните групи от населението в ситуация на икономическа криза.

Дългогодишната практика с деца и юноши с УИ, родителите и семействата им и институциите, които имат отношение към тях, ни позволява да отбележим най-честите недостатъци на диагностичния процес при УИ:

1. Диагностициране без адекватно и/или без документирано психологично изследване. То може да отсъства изцяло в документацията, да не е посочен съответният тест, да не са налице адекватно избран тест или ситуация на изследване.

2. Подмяна на диагнозата УИ с тази на соматично състояние, асоциирано с умствено изоставане. Диагнози като синдром на Даун се приравняват към УИ, без да е направено/документирано адекватно психологично изследване.

3. При поставянето на диагнозата отсъства удостоверяването на втория критерий, а именно значимо ограниченото адаптивно функциониране за съответната възраст и културна група – не се документират областите на изоставане, трудните поведения и начините на събиране на информацията. Отсъства и съответното наблюдение, евентуално в дневно-болнична или амбулаторна служба.

4. Поставяне на диагнозата УИ като алтернативна там, където тя често е асоциирана диагноза. Така например въпросът:

Аутизъм или умствено изоставане? е неточно поставен. Където се диагностицира аутизъм, най-често в около 75-80% се диагностицира и умствено изоставане.

5. Приравняване на хората с умствено изоставане към страдащите от прототипни психични болести. При лицата с УИ, както и при тези без УИ, могат да възникнат шизофрения или други прототипни психични заболявания. Но УИ е непълноценно развитие, докато шизофренията е болестен и най-често напредващ процес. Наистина диагнозата УИ е включена в актуалните психиатрични класификации. Много от тези хора обаче при подходяща външна среда могат добре да функционират в своите рамки. Те не се нуждаят от медикаментозна терапия поради психичната непълноценност, а от „хабилитация“ – специализирано обучение за развиване на умения (лицата с шизофрения изискват във всички случаи терапия). Макар че при хората с УИ психиатричната болестност е по-висока от тази в общата популация, в по-големия брой от случаите УИ не се съчетава с психични разстройства. УИ е една от формите на развитийна инвалидност (други са сензорните нарушения, двигателната инвалидност, разстройствата от аутистичния спектър, тясно обучителните и речевите нарушения). Те също не са прототипни или само психиатрични диагнози. Развийната инвалидност от каквото и да е естество, поне понастоящем, не може да бъде лекувана, а „хабилитирана“. В някои случаи е възможна първична превенция. Във всички случаи обаче са възможни превенцията на усложненията от психосоциален характер, обучението за развиването на умения и осигуряването в по-голяма степен на независимост и по-добро качество на живот. Възможно е създаването на по-добри и по-работещи условия за училищното интегриране на децата с УИ – процес, характеризиращ нашето съвремие и напреднал в различна степен в отделните европейски страни [6]. Всичко това е свързано с разбирането и поставянето като приоритет в социален план на националната политика.

Библиография

1. Български хелзински комитет. Общ преглед на системата на помощните училища в България, Доклад, 2003.
2. A A C A P . Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. – J. Amer. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, **38**, 1999, № 12, 5S-31S
3. A A M R . Mental Retardation Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition, 2002

4. AAIDD. User's Guide: Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition, 2007
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington DC, 2000.
6. Манолова, Х., Р. Милушева и Н. Димитрова. Практически аспекти на интеграцията на децата със специални нужди. – Специална педагогика, **5**, 2000, № 4, 52-57

✉ **Адрес за кореспонденция**
Д-р Димитър Терзиев
Клиника по детска психиатрия
УМБАЛ „Александровска“
ул. „Св. Г. Софийски“ № 1
1431 София
☎ 02 92 30 375
e-mail: dislter@yahoo.co.uk

Постъпила – 3 февруари 2012 г.